

THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION

In official relations with the World Health Organization



HEADQUARTERS

31 Ifigenias, 2007 Nicosia, Cyprus • P.O.Box 28807, 2083 Nicosia, Cyprus
Tel.: +357 22 319 129, Fax: +357 22 314 552, E-mail: thalassaemia@cytanet.com.cy

Talassaemia International Federation

DICHIARAZIONE PER L'ACCESSO ALLE CURE IN TEMPO DI PANDEMIA DA COVID-19

La pandemia da COVID-19 ha suscitato una crisi globale senza precedenti.

Attualmente continua la sua corsa in tutto il mondo, ad oggi più di 47.5 milioni di persone risultano infettate in 190 paesi e circa 1.2 milioni hanno perso la vita.

Mentre siamo in attesa di un miracolo scientifico, il tributo delle morti sta aumentando e da questo il caos delle restrizioni e dei confinamenti che ha portato la grande maggioranza dei paesi a grandi contestazioni e ad una grave regressione economica.

Sebbene l'Europa stia attualmente osservando la rapidissima crescita di nuovi casi, la pandemia da COVID-19 ha purtroppo amplificato le difficoltà già in essere che devono fronteggiare i paesi a medio e basso reddito.

Attualmente sprovvisti di copertura sanitaria globale, questi paesi ospitano oltre l'80% della popolazione mondiale affetta da malattie dell'emoglobina, principalmente talassemia ed anemia falciforme.

Questi pazienti stanno lottando da decenni per ottenere l'accesso a servizi sanitari equi, sostenibili e di alta qualità e di evidenziare le proprie necessità mediche e sociali, ma con scarso successo.

Senza dubbio, questa pandemia ha ulteriormente accentuato la divisione di un mondo a due velocità ed ha privato le persone con malattie croniche, rare e quelle con patologie emoglobiniche del loro diritto alla salute.

Il COVID-19 ha dimostrato di essere pericoloso per la sopravvivenza di tutti quei pazienti che confidano nelle cure mediche e in altre risorse pubbliche per la salute, particolarmente per coloro che sono trasfusione-dipendenti e con diverse complicanze d'organo, tra cui la talassemia e l'anemia falciforme, per le quali l'accesso alle cure in emergenza costituisce una pietra miliare nella gestione della patologia.



THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION
is the 2015 WINNER of:
• UNIVERSITY OF NICOSIA'S AWARD
for its MOST NOTABLE SOCIAL CONTRIBUTION



THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION
is the 2015 WINNER of:
• DR LEE JONG-WOOK MEMORIAL PRIZE
for its OUTSTANDING CONTRIBUTION IN PUBLIC HEALTH

www.thalassaemia.org.cy



La voce di **10.000** persone con malattie dell'emoglobina che hanno risposto all'indagine della TIF (Marzo-Giugno 2020) riporta le tragiche conseguenze, ad oggi, dello scarso contenimento del virus in tutto il mondo, ma soprattutto nei paesi con le economie in via di sviluppo.

Già prima della pandemia, in questi paesi e regioni del mondo in cui più dell'80% dei pazienti con malattie emoglobiniche nascono e vivono:

- – il **64.8%** non ha accesso, o questo è stato interrotto, alla terapia trasfusionale;
- – il **62.8%** ha ricevuto sangue sub-ottimale o lavorato in maniera inappropriata;
- – **Solo l'8.4%** ha accesso continuo a cure appropriate, per le proprie necessità, es: terapia ferro-chelante;
- – **Solo al 4.8%** è stato regolarmente monitorato il sovraccarico di ferro e **addirittura meno (2.6%)** ha avuto cure multidisciplinari da esperti di diverse discipline mediche.

Alla mancanza di una copertura complessiva nel contesto dei sistemi sanitari in questi paesi si è aggiunto in maniera significativa l'isolamento ed il problema dell'accesso dei pazienti ai servizi necessari per gestire le proprie patologie.

L'impatto economico sui pazienti e sulle loro famiglie è stato enorme:

– il **72.5%** dei pazienti ha dovuto pagare per accedere ad un certo numero di servizi sanitari, compresi quelli di base (es: la trasfusione in alcuni paesi). Questo colpisce finanziariamente sia i pazienti che le loro famiglie.

L'indagine ha evidenziato che la pandemia da COVID-19 ha amplificato ulteriormente queste difficoltà colpendo l'adeguatezza del sangue, con carenze di emocomponenti da moderate a gravi per circa il 90% (89.6%) dei pazienti ed ha limitato il loro accesso ad una chelazione appropriata ed al monitoraggio del ferro (86.5%).

Oltretutto, circa il 70% (68.7%) dei partecipanti ha riferito di aver subito restrizioni per l'accesso alle cure e più del 90% (91.8%) di coloro che lavoravano ha perso il lavoro e sta fronteggiando ripercussioni psicologiche, sociali ed economiche.

Se i pazienti vengono lasciati senza la continuità assistenziale, la loro salute e la qualità della vita si deterioreranno ulteriormente, con una prospettiva di aumentare il tasso di mortalità nei prossimi mesi, in questo gruppo di soggetti vulnerabili.

Alla luce di quanto detto ed in linea con gli obiettivi delle Nazioni Unite per lo Sviluppo Sostenibile (SDGs) 2030;

In riconoscimento del triplo miliardo di obiettivi dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS);

Richiamando le importanti risoluzioni e/o le raccomandazioni e/o i programmi dell'OMS inclusi quelli sulla talassemia, l'anemia falciforme, la sicurezza/adeguatezza del sangue, la sicurezza dei pazienti, le malattie non trasmissibili (NCDs), i difetti congeniti di nascita, l'accesso ai farmaci ed alle terapie innovative, l'elenco di farmaci essenziali;

Tenendo conto che le comorbidità e la natura sistemica di queste patologie, la loro dipendenza dall'assistenza pubblica ed il grave impatto della pandemia sulle economie dei paesi in via di sviluppo dove vive la maggior parte dei pazienti; e

In vista delle evidenze ricevute da **10.000** pazienti nei nostri stati membri nelle sei regioni del mondo, come determinato dall'OMS;

TIF si rivolge ai governi di tutto il mondo per:

- 1. Accelerare la transizione alla copertura globale dell'assistenza sanitaria e risolvere le disuguaglianze in tema di salute;**
- 2. Riaffermare il proprio impegno a fornire continuità assistenziale a tutti i cittadini, compresi i pazienti con malattie dell'emoglobina;**
- 3. Attivare tutte le misure precauzionali necessarie a proteggere la popolazione dagli effetti distruttivi di SARS-CoV-2;**
- 4. Dare priorità di accesso ai vaccini a tutte le persone con malattie croniche e complesse, compresi coloro con patologie emoglobiniche.**

Nessun paziente deve essere lasciato indietro

Panos Englezos

TIF President